

HANDICAP

Zeitung für Eltern
mit behinderten Kindern



Kostenlos

Ausgabe 10

Inhalt

Liebe Leser	3
Von Mühen, Menschen und magischen Momenten	5
„Nur“ körperlich behindert...?	7
Die Spezialmutter	10
Buchtip	12
Gedicht: An einem dunklen Tag	12
Gedicht: An einem hellen Tag	13
Mein Leben im „Glashaus“	14
Ein behindertes Kind: ein Wirtschaftsrisiko oder ein Wirtschaftsfaktor?	15
Therapie nach Castillo Morales	17
Rückblick Einschulung	19
Unsere neue Rubrik: „Unglaublich aber wahr!“	21
Wie wichtig sind Treffen?	23
Besuch der Down-Syndrom-Sprechstunde	24
Was Sie unbedingt wissen müssen	26
Sammlung wichtiger Adressen, Telefonnummern und Ansprechpartner	29
Impressum	31

Liebe Leserinnen und Leser, liebe Freunde der **Handicap-Zeitung!**

Auf einer Geburtsanzeige stand geschrieben

*Da werden Hände sein, die Dich tragen,
Arme, in denen Du geborgen bist und Menschen,
die Dir ohne Worte sagen, dass Du auf dieser Welt willkommen bist.*

Es war die Geburtsanzeige für ein behindertes Kind, ein Kind mit Down-Syndrom. Mir ist völlig klar, dass es ein langer und steiniger Weg ist: von der ersten Mitteilung, beim eigenen Kind ist nicht alles so wie es sein soll, bis zur Akzeptanz der Tatsache, ein behindertes Kind zu haben. Doch dieser Weg ist keine Sackgasse. Von dem Moment an, an dem wir Eltern unsere behinderten Kinder bedingungslos lieben, ist alles möglich und machbar!



Darum geht es bei den Beiträgen zu dieser 10. Ausgabe unserer Handicap-Zeitung. Es geht um die dunklen und die hellen Tage und um die Menschen um uns herum, die mit uns unsere normalen Alltagsfreuden und -sorgen teilen, die Menschen, ohne die wir die Pflege unserer Kinder nicht meistern könnten. Es geht um die Auseinandersetzung des Kindes mit seiner Behinderung und um die Ohnmacht der Mutter, wenn das Kind leidet, sich mit dem Tod beschäftigt. Aber es geht vor allem auch um Kraft, Zuversicht und positives Denken, um die Freude an Fortschritten und um das Meistern von kleinen und großen Schwierigkeiten. Um die beruhigende Erkenntnis, das Richtige getan zu haben, sei es die richtige Therapie für das Kind gefunden oder auch die richtige Schule gewählt zu haben. Es

wird sogar die Frage nach den wirtschaftlichen Auswirkungen der Behinderung eines Kindes behandelt.

Und wenn Sie etwas zum Kopfschütteln und Schmunzeln lesen möchten, schauen Sie in die neue Rubrik „Unglaublich aber wahr“. Unter dieser Überschrift sollen Sie auch in den zukünftigen Ausgaben immer etwas Interessantes finden.

Und damit komme ich zu unserer neuesten „Errungenschaft“: unserer eigenen e-mail-Adresse **handicap@gmx.net**. Ich rufe Sie auf, liebe Leserinnen und Leser: beteiligen Sie sich an dieser Zeitung! Geben Sie uns Rückmeldung zu Beiträgen, senden Sie Leserbriefe mit Kritik oder Anregungen, mailen Sie uns Ihre Kommentare. Vielleicht haben Sie etwas erlebt, was Sie anderen mitteilen möchten: Ihr Artikel kann in einer der nächsten Ausgaben erscheinen!

Daß unser 10. Heft wieder so wunderschön gestaltet und illustriert wurde, verdanken wir der gekonnten Arbeit von Dipl. Grafik Designerin Verena Hinze, die in vielen ehrenamtlichen Stunden diese Ausgabe zu dem gemacht hat, was sie jetzt ist: unsere Jubiläumsausgabe! Vielen Dank, Verena!

Das Erscheinen dieser Ausgabe wurde wiederum ermöglicht mit der großzügigen Finanzierung durch den Lions-Club Wanne-Eickel, bei dem ich mich an dieser Stelle, auch im Namen des gesamten Redaktionsteams, noch einmal ausdrücklich bedanke.

Ich wünsche Ihnen viel Spaß beim Lesen, lassen Sie sich durch diese 10. (Jubiläums-) Ausgabe anregen, berühren und informieren, schreiben Sie uns und empfehlen Sie uns weiter!

Ihre Antje Piechorowski

und das gesamte Redaktionsteam

Von Mühen, Menschen und magischen Momenten

Die Pflege unseres schwerst mehrfach behinderten Sohnes David zu Hause in der Familie macht viel Mühe. Wir müssen Tag und Nacht, alltags wie am Wochenende rund um die Uhr für ihn sorgen. Pflege kennt keinen Feierabend und keine Urlaubszeit. Pflege ist körperlich anstrengend und mitunter bringt sie uns auch seelisch ans Ende unserer Kräfte. Mühe also, große Mühe.

Neben all der Mühe ist die Pflege eines behinderten Kindes aber auch bereichernd. Wir freuen uns über Kleinigkeiten, die anderen Eltern vielleicht selbstverständlich sind. Wir sind beglückt über jedes Lächeln unseres Sohnes und weinen vor Rührung, wenn wir erfahren, dass es Menschen gibt, die ihn so annehmen, wie er ist.


Die Menschen um uns und um unseren Sohn herum sind es, die uns unsere Mühen erträglich machen. Sie geben uns durch ihre Hilfe die Kraft, an jedem Tag wieder neu anzufangen, nicht aufzugeben und uns zu öffnen für die schönen Augenblicke.

Manchmal erleben wir dann gemeinsam das, was ich einen „magischen Moment“ nennen möchte. In einem modernen Weih-

nachtslied heißt es: „*Aufeinmal ist uns der Himmel ganz nah, ist auf einmal mitten unter uns.*“ Magische Momente ereignen sich dann, wenn unsere Pflege-Mühen von anderen Menschen geteilt werden, wenn wir gemeinsam für David da sind und eine Situation eintritt, in der klar wird: Wir schaffen es in diesem Moment nicht allein und es ist jemand da, der für unseren Sohn eintritt, zu ihm hält und ihm Zuneigung, Wärme und Hilfe schenkt.

Wer diese Menschen sind? Wenn ich sie vollständig aufzählen wollte, müsste ich besser einen Roman schreiben als einen Artikel für diese Zeitung. Und so möchte ich stellvertretend für unsere „magischen“ Helfer aus Familie, Freundes- und Bekanntenkreis, Therapeuten, Ärzten mit ihrem gesamten Team, Kindersittern, Mitarbeitern im Kindergarten, Nachbarn, Kollegen und gelegentlich auch Passanten auf der Straße eine Frau und eine Einrichtung besonders vorstellen.

Seit Ende vergangenen Jahres betreut Beate Brüser unseren David immer donnerstags nachmittags. Sie holt ihn vom Kindergarten ab und unternimmt je nach Wetterlage etwas mit ihm. Wenn David bei Beate ist, können wir ganz unbesorgt sein, denn sie kümmert sich mit großer Umsicht,



unbedingter Zuverlässigkeit und sehr, sehr liebevoll um unser Kind. Wir empfinden es als großes, ganz besonderes Geschenk, dass Beate inzwischen auch ein Teil unserer Familie geworden ist, weil uns die Fürsorge für David verbindet. Und wir sind dankbar für jeden magischen Donnerstags-Moment mit ihr.

Ebenfalls im vergangenen Jahr fanden wir den Weg in das Kinderhospiz Regenbogenland in Düsseldorf. Im Regenbogenland werden sterbenskranke und behinderte Kinder und ihre Familie betreut. Dieses Haus hat uns durch seine warme, fröhliche, lebensbejahende Atmosphäre sehr beeindruckt und angezogen. Inzwischen verbringt David mehrmals im Jahr eine bis zwei Wochen dort, so dass wir in dieser Zeit Atem holen können, von der Pflege ausruhen oder in den Urlaub fahren. Wir wissen, dass David dort von einem hochkompetenten Team erstklassig versorgt wird, liebevolle Zuwendung erfährt und sich ausgesprochen wohl fühlt. Cicely Saunders hat einmal geschrieben: *“Es geht nicht darum, dem Leben mehr Tage zu geben, sondern den Tagen mehr Leben.”* Dies wird in beeindruckender Weise im Regenbogenland gelebt. Für uns ist es ein

großes Glück, zu erfahren, wie engagiert das gesamte Team dort für unser Kind und für uns als Familie eintritt und uns allen in vielen magischen Momenten ein Gefühl der Geborgenheit und des Angenommen-Seins schenkt.

Es sind die magischen Momente, die mich die Mühen der Pflege zwar nicht vergessen, aber erträglich werden lassen und es sind die Menschen, denen ich danke. Danke, dass ihr da seid und danke, dass ihr unseren David so annehmen könnt, wie er uns geschenkt worden ist.

Heidrun Edel

David Constantin wurde am 7. Dezember 2002 geboren und lebt bei uns und unserer Tochter Johanna Marie. Er besucht einen heilpädagogischen Kindergarten und wird im Sommer 2009 eingeschult.

„Nur“ körperlich behindert ...?

Eigentlich geht's uns gut – mein Sohn ist ja „nur“ körperlich behindert. Klar, ich muss sehr viel für ihn tun: anziehen, waschen, füttern, wickeln, rein in den Rollstuhl, raus aus dem Rollstuhl und, und, und, aber er kann mich verstehen, kann auf mich reagieren, kann seine Gedanken äußern, in der Schule mitkommen. Die Leiterin seines ehemaligen Kindergartens hat es mal so ausgedrückt: er hat es mit den Beinen, nicht mit dem Kopf! Nun, es ist nicht bei den Beinen geblieben, aber mit dem Kopf ist tatsächlich alles in Ordnung.

Das müsste doch eine riesige Entlastung für mich sein, ein Grund zur Freude. Das ist es auch, und ich bin jeden Tag aufs Neue dankbar, dass Jenson „nur“ seine Muskelkraft genommen wurde und nicht sein Geist. Aber wie so oft im Leben, hat auch diese Medaille eine Kehrseite.

Jenson erlebt, versteht und verarbeitet ganz genau, in was für einer Lage er steckt. Er sieht ganz genau, wo seine Grenzen sind, wo ihm welche auferlegt werden, und muss es alles annehmen, hinnehmen. Das ist verdammt hart.

Jenson ist ein sehr selbstbewusster Sechsjähriger; kontaktfreudig, lebendig und

irgendwie auch anziehend. Eigentlich sieht er sich als ganz normales Kind. Er beantwortet ganz selbstverständlich all die Fragen, die Interessierte, vor allem Kinder, ihm stellen, und ist durchaus in der Lage seine Krankheit sowie auch die Technik seines Rollstuhls in einfacher aber klarer Art zu erklären. Er ist am liebsten mit „normalen“ Kindern zusammen, spielt am liebsten „normale“ Spiele und wird auch am liebsten als „normal“ betrachtet. Er versucht, wo es nur geht, so zu sein, wie alle anderen Kinder auch.

Aber das ist ja das Problem: „wo es nur geht“. So sehr ich ihn auch für seine selbstbewusste Art und seine Sicht der Dinge bewundere, so sehr tut es mir leid, dass es im Leben doch nicht immer „geht“. Für Jenson ist Jenson normal. OK, er sitzt im Rollstuhl und hat allgemein nicht viel Muskelkraft, aber auf seine spezielle Art kann er trotzdem viele Sachen machen, die andere Kinder auch tun. Nur sieht der Rest der Welt Jenson nicht als normal. Jenson ist behindert. Solange er von seiner Umgebung so angenommen werden kann, wie er ist, läuft alles prima, aber allzu oft gibt es Grenzen. Die sind einfach da, keiner ist

daran schuld, aber für Jenson ist das dann sehr schwer.

Jenson spielt für sein Leben gerne Fußball. Mit dem Fußbrett seines E-Rollis kann er mittlerweile ganz passabel dribbeln, und als Torwart hat er sich einen guten Ruf errungen. Klar, seine Kumpels kennen seine Grenzen, passen tief, schießen sanft, aber sie akzeptieren ihn und ermöglichen ihm das Mitmachen. Alles war gut, bis das Gespräch auf Fußballverein kam. Da gibt es Grenzen. Ein Rollifahrer spielt halt nicht in einem „normalen“ Verein. Das hat Jenson nicht verstanden. Seine Art, sich als

normal zu betrachten ist toll. Die Art, wie die Kinder ihn akzeptieren, integrieren, ist auch toll. Aber im wirklichen Leben gelten oft ganz andere Regeln. Und da tut mir ein geistig fitter Behinderter sehr leid. Jenson kann einfach nicht begreifen, dass Andere ihn nicht so sehen, wie er sich selbst sieht. Er will die Grenzen nicht akzeptieren.

Die Folge ist eine Spirale, die aus Selbstbewusstsein in Selbstbemitleiden eskaliert.



An und für sich kommt Jenson mit seiner Krankheit sehr gut klar, aber wenn Andere das nicht können, fängt er an, alles in Frage zu stellen. Er wird wütend auf „die Welt“, wütend auf mich, wütend auf Gott. Wenn er bloß laufen könnte, richtig Fußball spielen könnte, ohne Begleitung zur Schule laufen könnte, sein Schnitzel selber schneiden könnte, wenn, wenn, wenn ... Ich liebe sein Selbstbewusstsein, aber je stärker es ist, desto tiefer fällt er, wenn er erlebt, dass die Welt eine ganz andere Sicht auf seine Behinderung hat als er selber. Ich fühle mich so hilflos. Das Kind, das sonst so souverän durchs Leben „rollt“, wird zu einem schluchzenden Häuflein Elend, das manchmal sogar wünscht, es wäre lieber tot.

In solchen Momenten beneide ich die Eltern geistig behinderter Kinder. Die Kinder bekommen nur wenig oder vielleicht auch gar nichts von ihrer Lage mit, ihnen bleibt zumindest diese Art Leiden erspart. Ich weiß, solche Gedanken sind nicht sehr ehrenvoll und ich schäme mich auch dafür. Weil Jenson „nur“ körperlich behindert ist, darf ich viele tolle Sachen erleben, die den Eltern geistig behinderter Kinder vorenthalten sind, und das weiß ich sehr gut zu schätzen. Aber ich fühle mich als Mutter total ohnmächtig, wenn ich meinen Sohn so leiden sehe. Ich kann seine Muskeln nicht heil machen, die Stufen zum Spielwarengeschäft nicht wegzaubern, den Spott nicht ungeschehen machen.

Ich weiß, wie besonders Jenson ist – genau so wie er ist – und dass die Welt ein schönerer Ort ist, weil er darin wohnt. Ich kann ihm das sagen, immer und immer wieder, aber ich kann ihn nicht zwingen, das selber zu glauben. Ich kann nur hoffen und beten, dass die positiven Erlebnisse ihn für die negativen stärken, dass sein Sich-selbst-Annehmen stark genug ist, um das Ihn-nicht-Annehmen-Können der Welt zu überwinden.

Jensons helles Köpfchen ist ein wahrer Segen. Aber manchmal auch ein Fluch ...

Karen Göb

Die Spezialmutter

Frauen bekommen seit Menschengedenken Kinder. Die einen, weil sie es sich immer gewünscht haben, andere, weil es „normal“ ist oder so erwartet wird, wieder andere, weil ihnen sonst nichts einfällt, manche auch einfach ungewollt. Natürlich glauben alle, dass ihr Kind gesund auf die Welt kommt, das hat die Natur so eingerichtet.

Aber was ist mit den behinderten Kindern, die besondere Hilfe brauchen, nach welchen Gesichtspunkten werden die Eltern „ausgesucht“?

Jeder dieser Eltern fragt: „Warum gerade ich/wir?“

Die Streuung und natürliche Verteilung von Jungen und Mädchen, mit und ohne Behinderung, hübsch oder hässlich, etc. muss gewährleistet sein, damit das biologische Gleichgewicht erhalten bleibt.

Aber wer bekommt welches Kind?

Hier ist ein möglicher Erklärungsansatz, der natürlich in unserer aufgeklärten Mediengesellschaft nur eine Möglichkeit darstellen kann und keinen Anspruch auf Ausschließlichkeit stellt. Ich habe ihn im Buch „Außergewöhnlich“ von Conny Rapp entdeckt und zitiere mit freundlicher Genehmigung der Autorin.

In der Abteilung Kinderverteilung ist heute ein ganz normaler Arbeitstag.

Gott hat ein Team von Engeln um sich geschart und gibt Anweisungen, welche Kinder zu welchen Frauen kommen und sucht passende Schutzheilige dazu aus.

Schließlich nennt Gott den Namen einer Frau und sagt: „Ihr gebe ich ein Kind mit Behinderung“.

Der Engel wird neugierig: „Warum gerade ihr? Sie ist doch so glücklich.“

„Gerade deswegen, einem behinderten Kind eine Mutter zu geben, die das Lachen nicht kennt, wäre grausam.“

„Aber hat sie die nötige Geduld?“ fragt der Engel.

„Ich will nicht, dass sie zuviel Geduld hat, sonst ertrinkt sie in einem Meer von Selbstmitleid und Verzweiflung. Wenn der erste Schock und Zorn erst abgeklungen sind, wird sie es tadellos schaffen. Sie hat den Sinn für Selbstständigkeit und Unabhängigkeit, die bei Müttern so nötig sind. Das Kind, das ich ihr schenken werde, wird in seiner eigenen Welt leben und sie muss es zwingen, in der ihren zu leben, das wird nicht leicht werden.“

„Aber Gott, soviel ich weiß, glaubt sie nicht einmal an dich“

Gott lächelt: „Das macht nichts, das bringe ich schon in Ordnung. Nein, sie ist hervorragend geeignet. Sie hat genügend Egoismus.“

Der Engel ringt nach Luft: „Egoismus, ist das denn eine Tugend?“

Gott nickt: „Wenn sie sich nicht gelegentlich von dem Kind trennen kann, wird sie das alles nicht überstehen. Diese Frau ist es, die ich mit einem behinderten Kind beschenken will, das besondere Hilfe braucht.“

Sie weiß es zwar noch nicht, aber sie ist zu beneiden.

Nie wird sie ein gesprochenes Wort als etwas Selbstverständliches hinnehmen. Nie einen Schritt als etwas Alltägliches.

Wenn ihr Kind zum ersten Mal Mama sagt, wird ihr klar sein, dass sie ein Wunder erlebt.

Wenn sie ihrem blinden Kind den Sonnenuntergang schildert, wird sie ihn so sehen, wie nur wenige Menschen meine Schöpfung sehen.

Ich werde ihr erlauben alles deutlich zu erkennen, was auch ich erkenne – Unwissenheit, Grausamkeit, Vorurteile – ich werde ihr erlauben sich darüber zu erheben. Sie wird niemals allein sein. Ich werde bei ihr sein, jeden Tag ihres Lebens, weil sie meine Arbeit eben so sicher tut, als sei sie hier neben mir.“

„Und was bekommt sie für einen Schutzheiligen?“, fragt der Engel.

Da lächelt Gott. „Ein Spiegel wird genügen.“



Buchtipp

Conny Rapp

Außergewöhnlich

Der Bildband «Außergewöhnlich» portraitiert fünfzehn Mütter mit ihren Kindern - vom Baby bis zum Kind im Schulalter. Gemeinsam ist bei allen Kindern, dass sie ein Chromosom mehr haben als andere Menschen. Darum sind die Kinder auch ein wenig anders als gewöhnlich. Ungewöhnlich in den Augen ihrer Umwelt. Außergewöhnlich in den Augen ihrer Mütter.

Die Bilder in «Außergewöhnlich» erzählen viel. Aber eben nicht alles. Daher hat jede Mutter eine kleine Geschichte geschrieben. Eine Begebenheit, ein paar Gedanken - in jedem Fall etwas sehr Persönliches. Jede Geschichte ist anders. Mal darf geschmunzelt und gelacht werden, mal wird man vielleicht nachdenklich.

Neue, wirklichkeitsnahe Bilder von Kindern mit Down- Syndrom zu vermitteln und ein Zeichen der Ermutigung zu setzen, war das besondere Anliegen der Autorin Conny Rapp. In unserer Gesellschaft wird immer noch angenommen, dass «man am Down-Syndrom leide» und dass Menschen mit Down-Syndrom und deren Familien ein unglückliches, schweres Leben führen. Dabei wird übersehen, dass es die Wahrnehmung und die Vorurteile der Außenstehenden sind, die das Leben schwer machen können. Die Bilder, die so viel Freude, Schönheit und Lebendigkeit ausstrahlen, sollen helfen, Berührungssängste abzubauen.

17 x 23 cm - 128 Seiten – gebunden

97 S/ W- und Farbfotografien

Preis: 16,80 €

ISBN 3-926200-89-8

Herausgeber:

ARBEITSKREIS DOWN-SYNDROM e.V.

An einem dunklen Tag

*Bin gefangen in einem Körper · Der nicht kann, der nicht will
Bin gefangen in einem Geist · Der nicht leise ist, nicht still
Hab gesunde Augen · Sehe Unterschiede klar
Hab ein helles Köpfchen · Nehme Grenzen sehr wohl wahr
Kann ganz viel erklären · Wie sie heißt, wo kommt sie her
Diese ungewollte Krankheit · Die das Leben macht so schwer
Doch eine Frage klappt nicht · Und zwar die nach dem Warum
Egal, wen ich mal frage · Sie alle bleiben stumm
An wen kann ich sie richten · Meine Klage, meine Wut?
Wer kann die Schmerzen lindern · Wenn die Seele so weh tut?
Die Welt, sie dreht sich weiter · Rast an mir vorbei
Und alles, was ich schaffe · Ist ein stummer, leerer Schrei
WARUM???*

An einem hellen Tag

*Ich danke dir dafür, dass ich wunderbar gemacht bin
Ich bin dein Werk und deine Werke sind gut
Du hast mich gemacht, hast mich gesehen
Schon lange bevor ich hier war
Du kennst die Wege, die ich gehen werde
Und schaust mir dabei liebevoll zu
Gibst mir Kraft und Mut und Freude im Leben
Ich würde gerne deine Gedanken, deine Gründe kennen
Warum bin ich so geworden wie ich bin?
Aber sie sind für mich zu groß, zu weit, zu viele
Ich weiß nur, ich bin immer bei dir und du immer bei mir
Du kennst mich wie sonst keiner mich kennt
Egal was ich tue, was ich sage, du bist da
Du siehst mich und hältst deine Hand über mir
In deiner Hand bin ich sicher, in deiner Liebe geborgen
Dies zu wissen ist so wunderbar
Ich kann es selbst kaum begreifen, aber es ist wahr
Du hast mich so gemacht und es ist gut so
Für dich bin ich wertvoll und wichtig, so wie ich bin
Auch ich habe einen Sinn
Das mag nicht jeder sofort erkennen, aber du weißt es
Und was gut genug für dich ist, ist auch gut genug für mich
Du siehst meine dunklen Tage und tröstest mich
Und an meinen hellen Tagen freust du dich mit mir
Viele Fragen bleiben unbeantwortet, aber wichtig ist
Am Ende bin ich noch immer bei dir.*

Mehr dazu findest du in Psalm 139

Ein Gespräch mit einem Sechsjährigen:

„Jenson, hast du Angst vor dem Tod?“

*„Mami! Menschen haben nur vor dem Sterben Angst – ob es lange dauert
oder vielleicht weh tut. Vor dem Tod habe ich keine Angst – da bin ich
doch im Himmel, brauche keinen Rolli mehr und kann mit Jesus Fußball spielen!“
Wir Erwachsene haben noch viel zu lernen ...*

K.G.

Mein Leben im „Glashaus“

... manchmal kommt es mir tatsächlich so vor!! Die Menschen starren, die Kinder stehen mit großen Augen vor mir und ich würde am liebsten sagen: „Bitte nicht füttern!“ Wahrscheinlich liegt es ja an meiner Körperbehinderung. Ich bin mit Glasknochen auf die Welt gekommen und sehr viel kleiner als Kinder meines Alters. Obwohl ich erst 8 1/2 Jahre alt bin, habe ich mit Sicherheit bisher mehr erlebt als so mancher Erwachsener.

Auf meine Erkrankung kann man sich nicht einstellen. Sie schlägt wieder einmal zu, wenn ich am wenigsten damit rechne! Ich bin fröhlich und vorsichtig ausgelassen, bewege mich und schon passiert - ein Knochen bricht!!!

Diese Tatsache läßt mich manchmal in mir selbst erstarren, weil ich Angst vor Bewegung habe und nicht mehr weiß wie ich es richtig mache.

So hat es mich und demzufolge meine ganze Familie (meine Eltern und meinen Bruder 4 1/2) im Winter 2007 eiskalt erwischt! Bei einem Spaziergang hat sich mein Rollstuhl,

in dem ich seit ich 2 Jahre alt bin, sitze in einem Schlagloch ver-

kanntet und mein eigenes Körpergewicht hat es geschafft,

dass meine Beine 4-fach gebrochen waren. Dieser

doch so schwere Unfall führte dazu, dass ich

innerhalb weniger Tage ins Krankenhaus muß-

te, meine Beine begradigt wurden und sogenannte

Teleskopnägel, die in meinem Kno-

chen mitwachsen, einoperiert wurden.

Jetzt sind die Beine stabilisiert und sind

der Bruchgefahr ein wenig mäßiger aus-

gesetzt. Dafür mußte ich aber auch 10

Wochen im Beckenbeingips liegen. Das

war schwer, aber ich habe es mit großer

Geduld ertragen und geschafft, wie so

oft!!!

Aber auch gerade diese großen Erlebnisse setzen auch der Psyche gewaltig zu und ich war



oft auch lange danach sehr traurig und verzweifelt. Mir wird meine Behinderung natürlich auch immer mehr bewußt und ich kann Vergleiche zu den gesunden Kindern meines Alters anstellen!

Mein Bruder hat vor einigen Tagen die Dinge aus seiner Sicht sehr klar gesehen. Er fragte meine Mama, was ein „Paradies“ sei. Meine Mama hat ihm erklärt, dass es ein Ort ist, zu dem man kommt, wenn man gestorben ist. Dort geht es einem nur noch gut und man hat unter anderem keine

Schmerzen mehr. Darauf sagte er: *“Schade, dass meine Schwester noch nicht tot ist, dann würden die Schmerzen aufhören!”*

Ja, ich will natürlich noch viel erreichen in meinem Leben, aber natürlich wäre es manchmal schön, wenn ich aus meinem „Glashaus“ raus könnte und ich auch wie die anderen ein unbeschwertes Leben führen dürfte!

ELENA METH

EIN BEHINDERTES KIND: EIN WIRTSCHAFTSRISIKO ODER EIN WIRTSCHAFTSFAKTOR?

In einer Gesellschaft, in der alles und jeder nach seinem wirtschaftlichen Nutzen oder Gewinn beurteilt wird, stellt ein geistig und körperlich behindertes Kind ein riesiges Handicap dar.

Unabhängig davon, dass dieses Kind niemals volkswirtschaftlich einen Gewinn erzielen wird, d.h. es wird niemals einen gewinnträchtigen Beruf ergreifen oder eine eigene Familie gründen können, sind in aller Regel die betreuenden Familien zusätzlich finanziell belastet. Denn eines der berufsfähigen Familienmitglieder (meistens die Mutter) kann keiner regelmäßigen Erwerbstätigkeit nachgehen, da das schwerbehinderte Kind rund um die Uhr gepflegt werden muss. Damit fällt ein Gehalt über Jahre weg.

In unserem Fall war es meine Aufgabe unsere Louisa (jetzt 8 Jahre alt), die schwerstbehindert ist, nicht selber essen kann, nicht gehen kann, nicht sprechen kann, zu pflegen und zu versorgen, da mein Mann selbständig ist.

Da Louisa in den ersten Lebensjahren sehr häufig wegen lebensbedrohlichen Lungenentzündungen oder zur Epilepsieeinstellung im Krankenhaus war und zu Hause dann eine 24-Stundenpflege benötigte, war an eine Berufstätigkeit meinerseits gar nicht zu denken. Mein Mann und meine große Tochter waren ja auch noch da, um die ich mich kümmern musste. Irgendwann war ich körperlich und geistig völlig am Ende.

Großes Glück hatten wir dann während eines Krankhausaufenthaltes in einer Kinderneurologie, als die dort tätige Sozialarbeiterin bei unserer Krankenkasse stundenweise Betreuung durch examinierte Kinderkrankenschwestern beantragte. Es gelang uns tatsächlich die Krankenkasse davon zu überzeugen, dass eine stundenweise Betreuung von Louisa alle Familienmitglieder entlastet und zudem Louisa noch etwas nützt. Viel schwieriger gestaltete sich die Suche nach einem Pflegedienst in der näheren Umgebung, der auf behinderte und todkranke Kinder spezialisiert war. Nach einigen Fehlversuchen

hatten wir Glück. Wir fanden einen Kinderpflegedienst, der im Aufbau begriffen war. Dieser betreute ein Beatmungskind. Nach einem Probetermin zu Hause stimmte die Chemie zwischen allen Beteiligten sofort. Da Louisa ein großes Stundenkontingent in Anspruch nahm, konnte der Pflegedienst sofort eine examinierte Kinderkrankenschwester fest anstellen. Da ich Familien in ähnlichen Situationen kannte, konnten weitere behinderte Kinder stundenweise von unserem Pflegedienst übernommen und betreut werden. So entwickelte sich aus einem kleinen "Zwei-Mannbetrieb" ein kleines mittelständiges Unternehmen mit mehr als zwanzig Mitarbeitern und Mitarbeiterinnen. Viele alleinerziehende Mütter, Frauen und Männer, die längere Zeit keine Arbeit hatten oder Frauen nach dem Erziehungsurlaub haben eine neue berufliche Perspektive gefunden. Somit hat Louisas schwere Behinderung mit dazu beigetragen, etwas Neues, einen Kinderpflegedienst in unserer Region aufzubauen. Louisas Handicap hat also doch wirtschaftlich einen Nutzen.

Barbara Kollenberg

Therapie nach Castillo Morales

(ein Erfahrungsbericht nebst Zitaten von Fachleuten)

Wir wenden diese Therapie für unseren Sohn Fabian (6 Jahre alt, mehrfach schwerbehindert) bereits an, seitdem er einige Monate alt ist und können nur gutes über diese Therapie berichten. Fabian ist ein quicklebendiges, wahrscheinlich hyperaktives, kleines Kerlchen, das nur schwer zu konzentriertem Spiel oder Therapie motiviert werden kann und auch nur selten in seinem Bewegungsdrang innehält. Das können wir als Eltern sagen und auch die Therapeuten bestätigen uns dies immer wieder. Aber da Fabian die bei ihm nur passiv mögliche Therapie nach Castillo Morales schon so lange kennt, kann er vom Therapeuten, Herrn Prüss, in Ruhe und ohne, dass Fabian schnell wieder weg möchte, gut

behandelt werden. Er kommt in eine für ihn untypische Ruhe und konzentriert sich auch in dieser Zeit. Die Behandlung zuhause, die ich als Mutter natürlich auch schon oft ausprobiert habe, klappt dagegen leider überhaupt nicht. Deswegen sind wir froh, die Therapie schon so früh mit ihm angefangen zu haben, so dass wenigstens ein Außenstehender diese durchführen kann.

Rodolfo Castillo Morales wuchs in Argentinien auf, geprägt durch den Einfluss von Eingeborenen. Diese vermittelten ihm ihr alt überliefertes, naturheilkundliches Wissen. 1968 beendete er die Ausbildung zum Rehabilitationsarzt in Madrid/Spanien und leitet seit über 30 Jahren in Cordoba/Argentinien ein Rehabilitationszentrum für Kinder und Erwachsene ...

Das Castillo Morales-Konzept ist ein ganzheitliches Therapiekonzept für Kinder und Erwachsene mit Störungen der Sinneswahrnehmungen und den vom Gehirn gesteuerten Bewegungen. Die Behandlung ist für nachfolgend aufgeführte Patientengruppen geeignet:

- * *Kinder mit genetischen Syndromen und Muskelhypotonie*



- * *Kinder mit verlangsamter sensomotorischer Entwicklung*
- * *Kinder und Erwachsene mit zentralmotorischen Störungen und/oder Mehrfachbehinderung*
- * *Patienten mit Lähmungen*
- * *Patienten mit neuromuskulären Erkrankungen*
- * *Patienten mit Schädelhirntrauma und Koma ...*

Das Konzept nach Castillo Morales hat als ein wichtiges Ziel, die Kinder möglichst schnell von der liegenden Position in die Aufrichtung zu bekommen, die Haltung und Bewegung zu verbessern, wobei alle Sinneswahrnehmungen vor, während und nach der Geburt einbezogen werden.

Hier noch ein paar wichtige Sätze aus der Konzeptbeschreibung des Castillo Morales-Centrums in Mülheim/Ruhr, bei dem Fabian wöchentlich betreut wird:

„Bei Säuglingen und Kleinkindern arbeiten wir auf dem Schoß des Behandlers oder auf dem Körper der Eltern, um dem Kind größtmögliche Sicherheit zu vermitteln, das Selbstbewusstsein zu stärken, das Motivationszentrum zu stimulieren und ihm zu ermöglichen, mehr über sich und sein Umfeld zu erfahren.“

Mit Hilfe einer speziellen Technik, die die Vernetzung des Gehirns anregt, werden

biochemische Prozesse des Körpers unterstützt.

Berühren, Modellieren, Druck/Zug und Vibration über spezielle motorische Zonen helfen, zu Erlernendes zu fördern, „Vergessenes“ in Erinnerung zu rufen und in zielgerichtete Handlungen zu lenken.

Die Ziele sind: Verbesserung der Kommunikation, Steigerung der Motivation, Steigerung der Lebensqualität und Lebensfreude, Verbesserung der Sprache, Verbesserung der sensorischen Wahrnehmungsfähigkeit, Verbesserung der Grob- und Feinmotorik, Verbesserung der vitalen Bedürfnisse wie Atmen, Saugen, Schlucken, Trinken, Kauen, Essen, Sprache, Verbesserung der Aufrichtung, Verbesserung der Mobilität, Vermeidung von krankhaften Veränderungen, ..., Hilfen zur Wiedereingliederung“ ...

Das waren jetzt viele Fachbegriffe auf einmal. Aber ich denke, wer einen Behinderten pflegt, ist mit vielen dieser Begriffe vertraut.

Ich möchte noch anfügen, dass uns die Ärzte vor ca. 6 Jahren gesagt hatten, dass Fabian niemals laufen können wird (er lag damals nur auf dem Rücken und bewegte sich so auch fort). Dank der oben beschriebenen Castillo Morales-Therapie und natürlich auch der Krankengymnastik nach Bobath hat sich Fabian aufgerichtet

und läuft heute zwar noch nicht ganz frei, aber doch mehr und mehr allein. Das hätten wir ohne die Therapien nicht geschafft. Die nächste Hürde ist, dass er statt der pürierten Nahrung, die er im Moment nur annimmt, irgendwann mal festere Nahrung akzeptiert, aber bis dahin ist der Weg noch weit. Wir sind froh über jede noch so kleine Entwicklung Fabians und haben gelernt, Geduld zu üben.

Beate Schemberg

Rückblick Einschulung

Nach fast einem ganzen ersten Schuljahr kann ich sagen: die Entscheidung war richtig! Meine Tochter wurde im letzten Sommer eingeschult. Sie musste auf eine GB (=Geistig Behinderten)-Schule, obwohl sie nicht dem klassischen Muster „geistig behindert“ entspricht. Sie ist vom ersten Tag an mit großer Lust, Freude und Neugier in die Schule gegangen. Der Wechsel vom Kindergartenkind zum Schulkind war fließend.

Im Gegensatz zu früher ist Lisa jetzt die Starke in ihrer Klasse, sie muß sich nicht mehr helfen lassen, sondern kann sogar anderen helfen! Es sind 8 Kinder in der Klasse und keines davon ist im klassischen Sinne geistig behindert. Sie sind alle irgendwie entwicklungsverzögert. Meine Tochter durfte schon mehrfach bei Aufführungen auf der Bühne stehen und konnte so ihre sprachliche Stärke ausleben, da sie die Einzige ist, die längere Texte fließend und ohne Vorsagen aufsagen kann. Auch die Tatsache, dass sie vor vielen Eltern in der Aula auftreten durfte, war für sie eine Bereicherung.

Schulisch hatte ich manchmal den Eindruck, dass sie unterfordert ist. Ich habe dann sogar mit



dem Gedanken gespielt, einen Schulwechsel in Richtung LB (=Lern Behinderten)-Schule anzustreben.

Die große Überraschung kam dann am ersten Elternsprechtag: die Klassenlehrerin machte mir genau diesen Vorschlag! Doch nach einer Überprüfung durch eine Lehrerin aus der LB-Schule wurde mir dann doch von einem Wechsel abgeraten. Die neuen Klassen wären größer, die Kinder teilweise verhaltensauffällig und „normal“ entwickelt. Dort würde Lisa untergehen und vor allem auch wegen ihrer zarten Statur nicht mithalten können. Oh, schon wieder ein Rückschlag!

Nein. Eine Nacht darüber geschlafen und zu folgender Einsicht gekommen:

Lisa bleibt dort, wo sie ist, denn dort ist sie glücklich und kommt als fröhliches Kind nach der Schule nach Hause. Ich habe kein Problem damit, dass meine Tochter auf einer GB-Schule ist. Mein 16-jähriger Sohn hat ein Problem damit, denn er sieht seine Schwester ganz anders, als die anderen und ist der Meinung, sie gehört dort nicht hin. Für ihn hat Lisa auf einer GB-Schule keine Perspektive und möchte gerne, dass sie auf eine „normale“ Schule kommt.

Er ist noch nicht in der Lage, die anderen Gesichtspunkte positiv in Betracht zu ziehen. Für mich steht fest: ich bereue meine Entscheidung nicht, diesen Weg gegangen zu sein. Es war richtig. Das zeigt Lisa mir jeden Tag aufs Neue. Denn sie ist nach wie vor neugierig, will Fortschritte machen, hat den Ehrgeiz jetzt bald selber lesen zu können. Und die vielen musischen Sachen, die sie kennen lernt, lassen sie ihre Stärken weiter ausbauen.

Man kann nichts erzwingen, die Kinder zeigen uns den Weg, den sie bereit sind, zu gehen. Erst dann ist es unsere Aufgabe, ihnen zur Seite zu stehen und ihnen dabei zu helfen. Deshalb glaube ich an uns und bin mir sicher, dass wir an unser Ziel kommen, nur nicht auf herkömmliche Art ...

Maria Teubert

Unglaublich aber wahr ...

Vor ca. einem Jahr brauchte Matthias (5 Jahre, DS) wegen seiner Fußstellung Einlagen. Der Kinderorthopäde Dr. Marks, den ich für meine Tochter Leonie (12 Jahre) bereits für gut befunden hatte, hatte leider 6!!!! Monate Wartezeit bei Neupatienten.

Naja für eine Verordnung für ein paar Einlagen...

Um die Wartezeit zu verkürzen, machte ich kurzfristig einen Termin beim Orthopäden um die Ecke, der auch wenige Tage später Zeit hatte und wo sich folgende Szene abspielte:



Der Arzt begrüßte mich freundlich: „Guten Morgen“, und warf einen Seitenblick auf meinen Sohn. Ich konnte gerade noch seinen Gruß erwidern, als er loslegte: „Mongolismus?“

Darauf ich: „Wie bitte?“

(Zuerst dachte ich, das passiert hier jetzt nicht in Wirklichkeit, aber da ich weder Alkohol, noch sonstige Rauschmittel zu diesem Zeitpunkt zu mir genommen hatte, musste das wohl die Realität sein.

Von diesem Moment fing der Druck an sich in mir auf zu bauen und ich dachte noch, das kann ja spannend werden, als sich die Stimme des Doc's wieder in mein Bewusstsein drängte:

„Mongolismus?“

Ich wollte auf jeden Fall diese dumme Verordnung und außerdem wollte ich meine aufkommenden Aggressionen hier und jetzt an der richtigen Adresse loswerden.)

Ich also: „Down-Syndrom!“

Doc: „Haben sie noch mehr Kinder.“

(It`s Quiztime, aber nun ja..)

„Ja, eine Tochter.“

„Leidet die auch an Mongolismus?“

(Nee,ne!!!! Cool bleiben, hier ist jemand mit einer ernsthaften geistigen Störung

unterwegs, Altersdemenz kann ich wohl ausschließen, der Kerl ist höchstens so alt wie ich.)

„Nein, wie kommen sie darauf?“ (Auf die Antwort war ich jetzt aber neugierig.)

Der Doc: „Sowas ist doch meist erblich bedingt und tritt doch dann immer gehäuft auf.“

(Jetzt fühl ich mich aber langsam total vera... , der hält mich ja wohl für total bescheuert, ok, ich will erst, dass er sich Matti's Füße ansieht, solange halt ich es noch aus.)

Aber der gute Doc will es wirklich wissen: „Bei welchem Arzt ist er in Behandlung (weswegen noch mal?????) wegen seines Mongolismus?????????“

(Kreisch!!!!!!!!!!, ok, jetzt rede ich !!)

„Also, Herr Doktor, sie hören jetzt sofort auf mit ihren diskriminierenden Ausdrücken aus der Nazizeit, behandeln meinen Sohn wie ein Kind und nicht wie ein Stück Vieh und zum Thema behandelnde Ärzte, ...Down-Syndrom, ...“

(Also der gute Doc setzte sich erst mal und hing tapfer und unter ständigem Kopfnicken und Mhhh, Mmmmh- Gestammel etwa zehn Minuten an meinen Lippen und folgte meinem Monolog über das Down- Syndrom, überalterten Vorstellungen, gutes Benehmen, Respekt vor kleinen Menschen und was mir gerade noch zum Thema einfiel. Ich entspannte mich von Minute zu Minute mehr. Die Arzhelferin bekam die Belehrung gratis dazu. Danach war der Doc wie ausgewechselt, sprach mit Matti und murmelte im Rausgehen noch: „Trisomie 21“. Hey, der hat ja echt was gelernt an dem Morgen. Wollen wir aber nicht wiederholen und sagen dann auch nicht „Auf Wiedersehen“ und machen natürlich hier keinen Kontrolltermin.

Was lernen wir daraus:

So manche Mutti kann dem schlaunen Doc noch was beibringen und der nächste kleine behinderte Patient wird sofort freundlich behandelt.

Und noch: GUT Ding will Weile haben !

Claudia Dahm

Wie wichtig sind Treffen?

Bei unserer letzten Sitzung für die Zeitung haben wir Mütter uns erst einmal frei über unsere privaten aktuellen Themen unterhalten.

Jetzt, einen Tag danach, gehen mir einige Sachen noch nicht aus dem Kopf:

Der einen Mutter hat es gut getan, damals mit ihrer Tochter in eine Spielgruppe für behinderte Kinder zu gehen, um es annehmen zu können, dass ihre Tochter auch dazu gehört (also auch behindert ist), obwohl für sie selber das Kind ganz fit schien ...

Eine Andere berichtete darüber, wie ihr Sohn anfängt, sich mit dem Sterben auseinanderzusetzen. Keine von uns glaubt doch, dass der Tod bei unseren Kindern zur Zeit eintreffen könnte, wo wir sie doch so weit gekriegt haben! Anfangs, in der Klinik, setzt man sich öfter damit auseinander, weil man am Rande ja doch einiges mitbekommt. Aber dann wird das Thema im Kopf ganz weit weg geschoben....

Ich und wieder eine andere Mutter empfanden die Zeit in dieser Spielgruppe eher als Zeit für uns. Es fand kein Therapiestress statt und wir alle fanden uns so, wie wir dort waren - ganz normal. Was draußen, in der „großen Welt“ nicht so war. Die Kinder durften einfach mal für 1 Stunde so sein wie sie sind und wir Mütter (und Väter)

hatten bei einer Tasse Kaffee Zeit zum Austausch.

Austausch über die Dinge, die wir jetzt für jeden zugänglich in der Handicap-Zeitung festhalten, wie z.B.

- * *Welche Anträge kann man bei der Kasse stellen und wie?*
- * *Welche Erfahrungen haben wir dabei gemacht?*
- * *Welche Therapien und welche Ärzte sind empfehlenswert?*
- * *Wovon lässt man lieber die Finger und warum*
- * ...

Zur Zeit ein sehr aktuelles Thema in unserer Redaktionsrunde:

- * *Sollten unsere behinderten Kinder zur Kommunion / Konfirmation?*
- * *Welche weiterführenden Schulen gibt es für unsere „Unikate“?*

Alles in allem habe ich wieder einmal festgestellt WIE WICHTIG solche Gruppen und Gesprächsrunden für mich und die anderen sind. Alle sagten, dass sie mit manchen Themen nicht so gut fertig geworden wären, hätten sie nicht diese Möglichkeit zum Austausch unter Gleichgesinnten gehabt!

Maria Teubert

Besuch der Down-Syndrom-Sprechstunde im Klinikum Niederberg Velbert

Am Morgen des 5. September 2007 begab ich mich mit meinem Sohn Lars (geb. 21.06.2003) auf den Weg zum Klinikum Niederberg in Velbert. Ich war gespannt, was uns bei der dreistündigen Down-Syndrom-Sprechstunde (9.00-12.00 Uhr) erwarten würde. Aber nicht nur mir wird es so ergangen sein, denn dieses Datum war die Geburtsstunde jenes in Deutschland einzigartigen Angebots für Kinder und Jugendliche mit Down-Syndrom.

Bei der Anmeldung im Sekretariat von Dr. Schubert, Chefarzt der Kinderklinik Niederberg, wurden Lars, ich und drei weitere Elternpaare sehr herzlich durch die Hauptinitiatorin Verena Müller, selbst Mutter eines Sohnes mit Down-Syndrom, begrüßt. Sie erläuterte uns den Ablauf des Vormittages, der sich in drei Untersuchungs- und Beratungssequenzen gliederte:

- * einer kinderärztlichen Untersuchung durch Dr. Schubert
- * einer physiotherapeutischen und sprachheilpädagogischen Beobachtung des Kindes durch kompetente Fachfrauen
- * einer Elternberatung, getragen durch Mitglieder des Arbeitskreises Down-Syndrom-Wuppertal

Zunächst galt es jedoch noch einen Fragebogen, der Aufschluss über individuelle Besonderheiten, Erkrankungen, Frühförderung, medizinische Hilfsmittel etc. gab, auszufüllen. Dieser wird jetzt den zur Sprechstunde angemeldeten Eltern im Vorfeld zugesandt.

Und dann ging's los.

Begonnen haben Lars und ich bei der Elternberatung. Immer wieder finde ich es erstaunlich, wie leicht Kontakte zu anderen Familien mit Kindern mit Down-Syndrom entstehen. So auch hier. Ein für mich sehr herzlicher und warmer Umgang miteinander ließ Gemeinsamkeiten entdecken, Erfahrungen austauschen und die zur Verfügung stehende Zeit wie im Fluge vergehen.

Ausgerüstet mit neuen Informationen und Adressen, wurde Lars im Anschluss von Dr. Schubert untersucht. Dessen individuell zugeschnittenen Tipps, im Verbund mit anderen medizinischen und therapeutischen Maßnahmen, haben daraufhin bei Lars im letzten Winter hinsichtlich seines Problems (ständig eitrig Mittelohrentzündungen bei gleich-

zeitiger Hörgerätversorgung) zur Besserung beigetragen.

Die letzte Untersuchung für Lars fand im Physiotherapieraum auf der Kinderstation der Kinderklinik statt. Als Untersuchung wird Lars diese Sequenz nicht erlebt haben. Er durfte frei spielen, bekam punktuell Impulse angeboten oder gesetzt.

Beide, Physiotherapeutin und Sprachheilpädagogin, arbeiteten verstärkt mit der Methode der Beobachtung und des Elterngesprächs, um seine Fähigkeiten und Fertigkeiten einzuschätzen sowie individuelle Fragen zu klären (z. B. Kauen fester Nahrung, Schlucktraining).

Ich habe dies als sehr wohltuend empfunden, kenne ich doch eher die Vorgehensweise, dass an Lars konkrete Handlungsaufträge ergehen und die Art seiner Umsetzung mit Blick auf sein mögliches Entwicklungsalter interpretiert wird. Ob Lars motiviert, fit oder konzentriert dabei ist, findet hinsichtlich dieser Testsituation seltener Berücksichtigung.

Abgerundet wurde unser Vormittag durch die warmherzige und persönliche Verabschiedung seitens Verena Müller.

Wieder zu Hause angekommen sind wir natürlich sofort vom Rest der Familie

gefragt worden, wie es denn war. Tja, wie war es?

Ich kann für uns sagen, dass es uns weiter gebracht hat, ich mich dort sehr gut aufgehoben gefühlt habe, froh bin, dieses Angebot genutzt zu haben und sollten sich für uns neue Fragen ergeben, erneut die Down-Syndrom-Sprechstunde aufsuchen werde.

Falls ich nun Interesse geweckt habe, hier die Adresse:

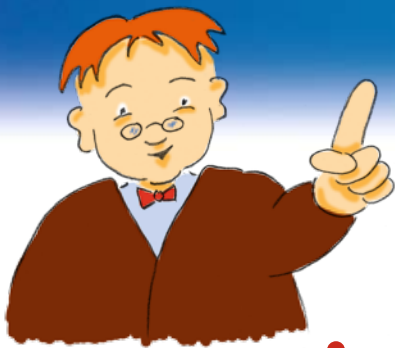
Klinikum Niederberg gGmbH
Robert-Koch-Straße 2
42549 Velbert

Die telefonisch Voranmeldung kann im Sekretariat der Kinderklinik des Klinikums Niederberg unter folgender Ruf- Nr. getätigt werden: 02051/ 982-1501.

Die Down-Syndrom-Sprechstunde findet an jedem ersten Mittwoch eines Monats in der Zeit von 9.00 - 12.00 Uhr statt.

Da noch keine Kostenübernahme seitens der Krankenkasse besteht, wird dieses Angebot durch Spenden und eine Eigenbeteiligung (25,- €) finanziert.

Ulla Reul



Was Sie unbedingt wissen müssen!

An dieser Stelle geben wir noch einmal einen kurzen Überblick über rechtliche Hilfen für Familien mit einem behinderten Kind.

Ausführlichere Darstellungen finden Sie in unseren bisher erschienenen Ausgaben.

Schwerbehindertenausweis

Zu beantragen beim Versorgungsamt.

Der SbA ist Grundlage für:

- Steuerermäßigungen (Lohnsteuer, Kfz-Steuer, Fahrten zu Ärzten und Therapeuten, Haushaltshilfe)
- Freie Fahrt mit öffentlichen Verkehrsmitteln als Begleitperson; Eintrittsermäßigungen
- Benutzung eines Behindertenparkplatzes
- Evtl. Telefongebührenermäßigung (nur bei R, F)

Welche Vergünstigungen Ihnen zustehen, hängt vom Grad der Behinderung und den Merkzeichen im Ausweis ab.

Pflegegeld

Wer gesetzlich krankenversichert ist, hat Anspruch auf Leistungen aus der Pflegeversicherung. Einen Antrag auf Pflegegeld erhalten Sie bei Ihrer Krankenkasse.

Der medizinische Dienst der Pflegekasse stellt bei einem Hausbesuch den Umfang der Pflege bei den Verrichtungen des täglichen Lebens fest. Pflegegeld wird in 3 Stufen gewährt. Die Zuordnung der Pflegestufen ergibt sich aus dem zeitlichen Aufwand.

Wichtig ist zu wissen, dass bei Kindern nur der zusätzliche Hilfebedarf gegenüber nicht behinderten gleichaltrigen Kindern maßgebend ist.

Verhinderungspflege

Wer 1 Jahr sein Kind gepflegt hat und Pflegegeld einer Pflegestufe bezieht, hat für 4 Wochen im Jahr Anspruch auf eine Ersatzpflegekraft. Auch stundenweise Einsätze bei Verhinderung sind möglich (gilt nicht, wenn Familienangehörige die Pflege übernehmen.)

Kosten für Windeln

Ist ein Kind aufgrund seiner Behinderung nicht in der Lage, Stuhl und Urin zu kontrollieren, übernimmt die Krankenkasse ab dem vollendeten 3. Lebensjahr (das 3. Lebensjahr ist mit dem dritten Geburtstag vollendet!) die Windelkosten. Eine ärztliche Verordnung ist bei der Krankenkasse vorzulegen.

Nach SGB V § 33 Hilfsmittel (1):

Versicherte haben Anspruch auf Versorgung mit Hörhilfen, Körperersatzstücken, orthopädischen und anderen Hilfsmitteln, die im Einzelfall erforderlich sind, um den Erfolg der Krankenbehandlung zu sichern, einer drohenden Behinderung vorzubeugen oder eine Behinderung auszugleichen.

Weiter steht im Hilfsmittelverzeichnis der Krankenkassen:

Es entspricht durchaus der allgemeinen Lebenserfahrung, dass Kinder bis zum dritten Lebensjahr mit Windeln versorgt werden. Daher besteht grundsätzlich bis zu diesem Lebensalter keine Leistungspflicht der gesetzlichen Krankenversicherung.

Ablehnung von Hilfsmitteln

Bei der Ablehnung von Hilfsmitteln durch die Kostenträger ist zu beachten:

- Die Fristentabelle ist nach SGB IX sehr kurz: 14 Tage bis zur Entscheidung
- Die Ablehnung muss schriftlich mit Rechtsbehelf erfolgen und mit inhaltlicher Begründung der Ablehnung
- Widerspruchsfrist ist 4 Wochen; bei rechtswidrigen Bescheiden (z.B. telefonischer Information) bis zu einem Jahr
- Ein Widerspruch muss nach 3 Monaten entschieden sein.
- Falls nicht, kann nach 3 Monaten ein Antrag auf Untätigkeitsklage gestellt werden
- Bei Ablehnung des Widerspruchs besteht ein Monat Zeit zur Klage

- Auch hier muss der Bescheid begründet und mit Rechtsbehelf versehen sein.

Weitere Informationen dazu im Internet u. a. unter www.rehateam-bayreuth.de und www.behinderte-kinder.de

Integrationshelfer

Wer sein behindertes Kind in einem Regelkindergarten unterbringen möchte, hat die Möglichkeit, einen Integrationshelfer zur Unterstützung des Kindes in der Gruppe zu beantragen. Der Antrag auf Eingliederungshilfe (§§ 53ff SGB XII) wird beim Amt für Soziales und Wohnen gestellt. Wird dieser genehmigt, stellt das Behindertenreferat einen Integrationshelfer zur Verfügung, der das Kind täglich bei einem Kindergartenkind für 4 Stunden und bei einem Tagesstättenkind für 5 Stunden begleitet.

In der Regel handelt es sich bei diesen Kräften um nicht professionelle HelferInnen, die über eine persönliche Eignung verfügen. Integrationshelfer sind Zivildienstleistende, Jahrespraktikanten, Kinderpflegerinnen oder Erzieherinnen die während eines Kindergartenjahres die Begleitung übernehmen.

Dies gilt auch für Schulkinder!

Neben dem Besuch einer Förderschule (früher „Sonderschule“) können Kinder mit einer Behinderung grundsätzlich auch die allgemeine Regelschule besuchen. Das Schulgesetz von NRW hält diese Möglichkeit ausdrücklich vor. Welche Schulen in Essen den „Gemeinsamen Unterricht“ als Schwerpunkt anbieten, erfahren Sie beim Schulamt der Stadt Essen.

Damit Kinder mit einer wesentlichen Behinderung im Gemeinsamen Unterricht mitwirken können, benötigen sie oftmals eine individuelle Unterstützung, um am Schulalltag teilnehmen zu können. In der Praxis handelt es hierbei um persönliche Hilfskräfte („Integrationshelfer/innen“), die Ihr Kind unterstützen, damit es am Schulalltag im Rahmen seiner Fähigkeiten teilnehmen kann.

Nähere Informationen dazu beim:

BEHINDERTENREFERAT

Evangelischer Stadtkirchenverband Essen

II. Hagen 7 · 45127 Essen

Fon 02 01 / 22 05-12 4/5

www.ekir.de/essen-menschenstadt

Sammlung wichtiger Adressen, Telefonnummern und Ansprechpartner für Eltern behinderter Kinder

Diese Aufstellung ist sicher nicht vollständig und bedarf immer wieder einer Ergänzung und Aktualisierung. Vor allem möchten wir darauf hinweisen, dass diese Sammlung nicht wertet in „gut“ oder „schlecht“. Sie soll als Unterstützung dienen für den Fall, dass jemand eine Frage oder ein Problem hat, nicht weiß, an wen man sich wenden kann oder Hilfe sucht.

Bitte haben Sie Verständnis dafür, dass wir jeweils nur kurze Erklärungen zu den einzelnen Kontaktadressen geben können – nähere Informationen können jederzeit unter den angegebenen Telefonnummern und/oder Web-Adressen eingeholt werden.

Wir werden diese Adressen- und Ansprechpartner-Sammlung auch in unseren nächsten Ausgaben weiterführen. Für Ergänzungen und Aktualisierungen sind wir unter unserer Web-Adresse ansprechbar (handicap@gmx.net) und freuen uns über jeden neuen Vorschlag!

Interdisziplinäre Frühförderstelle (IFF)

Helen-Keller-Str. 8-10
45141 Essen
T 0201 / 88-518 41
IFF@jpi-essen.de
www.essen.de/familien
Stichwort „Interdisziplinäre
Frühförderstelle“

*Offene Sprechstunde montags
und dienstags von 9.00 bis
12.00 Uhr durch Mechthild
Gleumes-Münker (T 88-51845)
und Susanne Völker (T
88-51853)*

*Hier wird Familien mit Kindern
vom Säuglings- bis zum
Beginn des Schulalters Bera-
tung, Diagnose und Therapie
unter einem Dach geboten.*

Sozialpädiatrisches Zentrum des Elisabeth-Krankenhauses

Moltkestr. 61
45138 Essen
T 0201 / 897 – 47 01
spz@elisabeth-essen.de

*Das Zentrum bietet Vorsorge,
Früherkennung und Linderung
von Funktions- und Verhal-
tensstörungen, chronischen
Erkrankungen und Behinde-
rungen bei Kindern bis zum 18.
Lebensjahr.*

Frühförderung Hörgeschädigte

Tonstr. 25
45359 Essen
T 0201 / 178 47 115
www.lvr.de/schulen/foerderschulen/hoeren/essen.htm

Frühförderung Sehbehinderte (Schule für Sehbehinderte) Johanniterschule

**Rheinische Förderschule -
Förderschwerpunkt Sehen**
Johanniterstraße 103 - 105
47053 Duisburg
T 0203 / 600 59 3
F 0203 / 600 59 422
rfshfsh-duisburg@lvr.de

Familienunterstützender Dienst (FuD) der Franz Sales Wohnen GmbH
Steeler Str. 263
45138 Essen
T 0201 / 27 69-100
Fachdienstleitung:
Christine Blum
Ansprechpartnerin:
Claudia Middeldorf
fud@franz-sales-haus.de
www.franz-sales-haus.de

Der FuD berät, begleitet, unterstützt und fördert Menschen mit Behinderungen und deren Angehörige.

Ev. Kirche in Essen – Aktion Menschenstadt – Behindertenreferat
Il. Hagen 7
45127 Essen
T 0201 / 2205 124, -121, -263
behindertenreferat@evkirche-essen.de

Gemeinschaftsangebote (wie Freizeiten, Urlaubsfahrten, etc.), Integrationshelfer u.ä. zur Unterstützung der selbstbestimmten Lebensgestaltung von Menschen mit Behinderungen

Amt für Soziales und Wohnen
Steubenstr. 53
45138 Essen
T 0201 / 88-50212, 50209, 50193, 50196
F 0201 / 88-50241

Soziale Dienstleistungen. Stationäre Hilfen zur Pflege, Pflegewahngeld und Eingliederungshilfen für Behinderte. Verlängerung von Schwerbehindertenausweise

Beratungsstelle Pflege -Amt für Soziales und Wohnen-
Steubenstr. 53
45138 Essen
T 0201 / 88-506 66, -506 76 und -501 48
Linda.Breuing@sozialamt.essen.de
Michael.Kaminski@sozialamt.essen.de
Doris.Knierim@sozialamt.essen.de

Kostenlose und neutrale Beratung zu allen Fragen „rund um die Pflege“ und Wohnberatung

KoKoBe
Essen-Huttrop/Steele
Steeler Str. 263
45138 Essen
T 0201 / 27 69-101
kokobe@franz-sales-haus.de

Koordinierungs-, Kontakt- und Beratungsangebote für Menschen mit geistiger Behinderung und ihre Angehörige.

Beratungsstelle für Menschen mit Behinderung -Gesundheitsamt Stadt Essen-
Hindenburgstr. 29
45127 Essen
T 0201 / 88 53607, -53137
Evelin.Bendel@gesundheitsamt.essen.de
Andrea.Krispin@gesundheitsamt.essen.de

Beratung zum Thema „Leben mit Behinderung“ für Betroffene, Angehörige und Interessierte. Insbesondere gilt die Aufmerksamkeit Familien mit entwicklungsverzögerten oder behinderten Kindern und Jugendlichen.

Verband alleinerziehender Mütter und Väter Landesverband NRW e.V.

VAMV Landesverband NRW
Juliusstr. 13
45128 Essen
T 0201 / 82 774 -82
Ansprechpartnerin:
Katharina Porydzaj
F 0201 / 82 774 -99
www.vamv-nrw.de
info@vamv-nrw.de

Notmütter/Kinderbetreuung im Notfall: Schnelle und unbürokratische Vermittlung von geschulten und flexiblen Notmüttern, die unterstützen und zur Seite stehen, wenn mal wieder alles Kopf steht....

Caritasverband für die Stadt Essen
Kinder-, Jugend- und Familienhilfe
<http://caritas.cogitum.de/suchen-hilfe-hilfe-fuer-kinder-jugendliche-und-familien.htm>

z.B. **Ambulante Kinderkrankenpflege**
T 0201 / 897 2105
Frau Maresi Spee

z.B. **Erziehungsberatungsstellen**
T 0201 / 23 89 59
Frau Angela Felix
T 0201 / 32 003 80
Herr Bilge

z.B. **Mütter, bzw. Mutter-Kind-Kuren**
T 0201 / 32 003-30
Frau Barbara Weiß

**Eltern-Kind-Kurse im
Heinrich-Piepmeyer-Haus,
Münster**
Hüfferstr. 41
48149 Münster
T 0251 / 98102-29
Ansprechpartnerin:
Edith Gudra-Nutt
F 0251 / 98102-31
eltern-kind-kurs@
heinrich-piepmeyer-haus.de
www.
heinrich-piepmeyer-haus.de

Beratung und Hilfe für Familien mit körper- und mehrfachbehinderten Kindern.

**Kinderneurologisches
Zentrum Bonn**
Gustav-Heinemann-Haus
Waldenburger Ring 46
53119 Bonn
T 0228 / 6683 - 130
F 0228 / 6683 - 139
rk-bonn@lvr.de
www.rk-bonn.lvr.de

Eine ärztlich geleitete und interdisziplinär arbeitende Einrichtung zur Untersuchung und Behandlung von Kindern mit Entwicklungsstörungen und Behinderungen aller Arten und Schweregrade.

Impressum

V.i.S.d.P.: Antje Piechorowski
Hedwigstr. 60
45131 Essen
02 01 / 455 3217
handicap@gmx.net

Beiträge: Claudia Dahm
Heidrun Edel
Mechtild Gleumes
Karen Göb
Barbara Kollenberg
Elena Meth mit Mutter
Andrea Meth
Beate Schemberg
Maria Teubert
Ulla Reul

Illustrationen, Satz und Layout

*mit freundlicher
Unterstützung von*



Für die vollständige Finanzierung dieses Heftes danken wir ganz außerordentlich dem Lions-Club Wanne-Eickel!

Für die tatkräftige Unterstützung Dank an das gesamte Redaktionsteam; besonders noch mal an Karen Göb für ihren Einsatz zur Sicherung der Finanzierung.

